Autismus Forum Schweiz / Forum / Autismusspezifische Themen / Lebensbereiche

15

# 19

# Es gibt keine echte Hilfe

▲ 1974 ② May 15th 2020



Likes Received:

Posts:

May 15th 2020

In unserer 4köpfigen Familie gibt es nur einen NT (meine Frau), die anderen drei sind autistisch/Asperger (ich 45, Sohn 8, Tocher 12). Wir kämpfen seit Jahren ums Überleben als Familie, Probleme in JEDEM Bereich des Lebens. Wäre das Verhältnis umgekehrt - also 1 Autist und 3 NT's - könnte man das viel eher meistern, weil man dann das Familienleben eben auf den einen Autisten abstimmen könnte und die anderen drei könnten "helfen".

Obwohl unser Alltag sehr belastend ist und uns alle Energie kostet, schaffen wir es trotz aller Bemühungen einfach nicht, als Familie zu "funktionieren" oder "überleben", keine Ahnung wie man das nennen soll. Während wenigstens für unseren Sohn eine Sonderschule gefunden wurde, kämpfen wir seit etwa einem Jahr für eine adäquate Beschulung unserer Tochter. Letztes Jahr hat man sie 4 Monate in die Kinder-Psychi gesteckt in der Annahme, man könne sie danach wieder in die Regelschule integrieren. Auch mit einem Schulwechsel hats nicht geklappt und heute sind wir (wieder einmal) dabei, zu versuchen, sie doch noch in einer Regelklasse zu integrieren. Meine Frau muss jetzt am Anfang wieder jeden Tag mitgehen und in meinem Innersten weiss ich aber schon jetzt, dass auch das letztendlich zum Scheitern verurteilt ist. Sobald meine Frau nicht mehr mitgeht, wird meine Tochter ziemlich schnell wieder die Schule verweigern. Man wird uns wieder nahelegen, unsere Tochter erneut in die Psychi zu stecken oder gar mit der KESB drohen (als könnten wir etwas dafür). Ich weiss nicht, wieviele Ungerechtigkeiten und Schikanen ich noch ertragen kann, bis ich komplett den Verstand verliere und im schlimmsten Fall im Affekt etwas Dummes tue.

Hinzu kommen die Demütigungen vom Staat. Er akzeptiert die Diagnosen von Dr. Girsberger nicht und lässt nur "eigene" Diagnosen gelten. Gleichzeitig beträgt die Wartefrist für "staatliche" Autismus-Abklärungen hier bei uns derzeit 8 (ACHT!) Monate. Dann würde ich nochmal locker 3 - 6 Monate für deren Abklärung rechnen, also wäre schon wieder ein Jahr verloren! Und auch dann ist noch nichts sicher - selbst nach vielen Monaten konnte man sich bei unseren Sohn NICHT dazu durchringen, den völlig offensichtlichen Asperger einzugestehen.

Ich selber weiss erst seit einem Jahr von meinem Autismus - er erklärt zumindest, warum ich seit Jahrzehnten psychische Probleme habe und auch schon mehrere stationäre Klinikaufenthalte hinter mir habe. Natürlich habe ich meine Arbeit verloren und betrachte mich aktuell nur bedingt als arbeitsfähig. Habe mittlerweile auch eine Angststörung entwickelt und das Leben wird richtig zur Hölle. In einigen Monaten werde ich mein Ersatzeinkommen verlieren und wir stehen vor dem Nichts. Meine Frau ist mental auch dauernd am (oder über) dem Limit und es kann NICHT mehr lange so weitergehen. Sie kann nicht alleine für drei Autisten da sein, sie ist auch selber gesundheitlich angeschlagen!

Mir ist völlig klar, dass uns nur jemand resp. eine Institution helfen kann, die in der Lage ist, den Autismus in seiner zentralen Rolle in unserer Familie mit einzubeziehen und drumherum ein Lebensumfeld zeichnen kann. Mir selber gelingt das nicht - so viel schon probiert, so viel schon gescheitert, keine Perspektiven und keine Kraft mehr. Niemals hätte ich Kinder machen dürfen, denn ich bin schon absolut genug mit mir selber gefordert/beschäftigt. Aber ich wusste ja damals nicht, dass ich eine solche Störung habe und auch weitervererbe. Man erwartet von mir, dass ich quasi für meine Kinder mitkompensiere und ihnen als autistisches Vorbild diene. Aber wie soll ich das denn? Ich bin ja selber gescheitert im Leben und meine Komorbiditäten machen es noch schwerer. Komme ja selber nicht mit mir klar!

Es gibt ja "soooo viele" Seiten im Internet und Organisationen, die sich mit Autismus beschäftigen und Hilfe anbieten. Aber im Ernstfall kann offenbar doch niemand helfen. Man empfiehlt allenfalls Autismus-Coaches, die ich selber finanzieren muss... erstens haben wir das Geld nicht und zweitens brauchen wir jemanden, der uns auch beim Kampf mit dem Staat WIRKLICH zur Seite steht.

Ich weiss, ich darf das nicht sagen, aber um ehrlich zu sein, ich hasse mein Leben, weil es nur noch aus Angst und Not besteht und ich keine entspannten oder positiven Gefühle mehr kenne. Und wenn ich schon nicht klar komme, wie sollen es dann jemals meine autistischen Kinder? Manchmal stelle ich mir vor, mit den beiden Kindern ins Auto zu sitzen und mit Tempo 200 in die Wand zu fahren. Dann wäre das ganze Leid endlich vorbei. Ich zweifle immer mehr daran, ob ein glückliches autistisches Leben möglich ist.

1 of 8

10/22/22, 03:26

Weiss irgend jemand, wo ich Hilfe bekommen könnte? Und nein, sagt jetzt nicht geh zu diesem oder jenem Autismusverein. Die verweisen dann nämlich einfach auf irgend einen Autismuscoach, den ich am Ende selber bezahlen muss (was ich nicht kann). Habe ich schon hinter mir.

Vielen Dank fürs Lesen und Zuhören, und an alle die jetzt auf mir rumhacken und mir weissgottwas unterstellen wollen: schreib lieber nichts, du hilfst mir damit nicht, sondern bewirkst das Gegenteil. Mein Selbstvertrauen und überhaupt meine Kräfte sind sowieso ziemlich ausgezehrt.

Also sollte jemand einen andern Tipp haben als "melde dich bei ads" oder "nimm dir einen Autismuscoach", wäre ich für jede Anregung dankbar.

Liebe Grüsse der 74er

Edited once, last by 1974 (May 15th 2020).



bigMaMa

Likes Received:

Posts:

May 15th 2020

#### Lieber 74er

32

243

Schwierige Situation, ganz klar! Darf ich fragen wo Du mit Deiner Familie wohnst? Und der Kampf mit dem Staat, was ist denn da genau los, wer sperrt sich denn da so gegen eure Anliegen? Ist das die Schulbehörde, der schulpsychologische Dienst? Und wie meinst Du das mit der anerkannten Diagnose vom Staat? Anerkennt die IV die Diagnose nicht für das Geburtsgebrechen oder eher die Schulbehörde, um Ressourcen zur Verfügung zu stellen? Dr. Girsberger ist ja Psychiater, ich dachte immer man kann privat abklären lassen und die Schulpsychologin kann sich auf diese Abklärung beziehen, sofern die Eltern den Bericht abgeben? Sehr eigenartig.

Du schreibst, dass es Dir sehr schlecht geht, Du schon Phantasien in Richtung erweiterten Suizid hast, das finde ich sehr beunruhigend!

Einen Autismus-Coach selbstfinanziert kommt nicht in Frage, Angst vor der KESB spielt eine Rolle, puh. Wie sieht es mit der Kinder- und Jugendhilfe aus, ist da eine Sozialarbeiterin oder ein Sozialarbeiter involviert? Fest steht, ihr braucht dringend Hilfe, man kann schon fast von Gefährdung sprechen, sorry meine Direktheit...es könnte nützlich sein, sich bei Fachleuten der Kinder- und Jugendhilfe beraten zu lassen, ich meine damit im freiwilligen Rahmen. Für Unterstützung durch Kinder- und Jugendhilfe braucht es nicht immer zuerst eine Gefährdungsmeldung und eine KESB- Abklärung, Du kannst Dir dort auch selber Hilfe holen! Ich weiss jetzt nicht wo ihr wohnt, das ist unterschiedlich strukturiert, aber genau für solche Situationen sind z.B. in der Stadt Zürich die Sozialzentren oder im Kanton die KJZ's da. Weil Unterstützungsangebote wie eine Familienbegleitung (in eurem Fall könnte das jemand sein mit Erfahrung und Weiterbildung Bereich ASS) werden staatlich unterstütz, sprich werden denn Familien einkommensabhängig verrechnet, also bei tiefem Einkommen bezahlt eine Familie dann gar keinen Anteil an eben eine Familienbegleitung. Es ist aber so, wenn man in eine Veränderung gehen möchte braucht dies Kraft. So wie Du schreibst, befindest Du Dich aber nicht in grünem oder orangem Bereich, wo noch Kräfte übrig sind sondern eher im roten Bereich. Ich kann Dir nur empfehlen, Dir sofort psychiatrische Hilfe zu holen wegen Deiner Verzweiflung und Todessehnsucht und das ist IMMER von der Krankenkasse Grundversicherung finanziert! Drohungen mit der KESB sind eine Sauerei! Du kennst vielleicht keine gelungenen Interventionen der KESB wegen den vielen Negativschlagzeilen. Ich arbeite selber in der Kinder- und Jugendhilfe und kann nur sagen, die KESB ist zum Schutz da und sollte unterstützende Massnahmen bereitstellen. Vielleicht kannst Du diese Drohung etwas wegstecken...vielleicht wäre es ja nicht einmal verkehrt wenn die KESB genauer hinschauen würde, denn wenn es so offensichtlich ist, dass viele Probleme z.B. aufgrund der Schulsituation sind kann die KESB hier vielleicht eine Verbesserung herbeiführen, was denkst Du?

Kurz, ich denke Du könntest Hilfe von der Kinder- und Jugendhilfe oder sogar von der KESB erhalten. Um Deine Angst vor der KESB zu lindern kannst Du auch einmal bei KESCHA anrufen https://kescha.ch/de/wie-kann-mir-die-kescha-helfen/)

Ich wünsche Dir von ganzem Herzen, dass Du bald die richtige Hilfe findest! Ich glaube ganz fest daran, dass ein glückliches Autistisches Leben möglich ist, sofern die Rahmenbedingungen es zulassen bzw. dafür bereitstehen.

Likes Received: Posts: May 15th 2020

15

#### Hallo BigMaMa

Vielen Dank für Deine Anteilnahme. Es tut mir leid, dass ich Aussenstehende mit meiner Schreibweise beunruhigt habe, das möchte ich natürlich nicht. Deshalb verspreche ich hier und jetzt, dass ich keine "Dummheiten" machen werde. Leider braucht es einen gewissen Grad der Verzweiflung und Impulsivität bei mir, dass ich mich überhaupt in einem Forum so äussern kann, und dann muss ich einfach unverblümt schreiben, was mir durch den Kopf geht und rasch auf "senden" drücken, denn ansonsten breche ich ab und schweige. Das sind dann wohl nicht die besten Momente, um zu schreiben - aber ich kann halt manchmal nicht anders.

Wir sind vor einigen Monaten vom Kanton AG in den Kanton LU gezogen. Schon im Kanton AG hatten wir das Problem, dass die PDAG sich auch nach unzähligen Terminen nicht überwinden konnte, unserem Sohn (heute achtjährig) eine klare Asperger-Diagnose zuzugestehen. Vorab sind wir mit dem Kind in der Kindergartenzeit zwei Jahre durch die Hölle gegangen. Zum Zeitpunkt der Einschulung hatten die Behörden schliesslich doch eingesehen, dass eine normale Beschulung auf der Regelschule für dieses Kind nicht möglich ist. Wir waren heilfroh, dass er nun in die Sonderschule darf. Das ist im Herzen zwar hart, weil unser Sohn somit nur am Wochenende zuhause ist - aber es ist bisher die einzige Beschulungsmethode, die Erfolge zeigt. Am Wochenende bekommen wir dafür von ihm die ganze Latte an autistischer Kompensation ab, die sich unter der Woche bei ihm angestaut hat.

Mit unserer Tochter (heute 12) haben wir eine ähnliche Odyssee durchgemacht, welche immer noch nicht zu Ende ist. Auch sie hatte schon im Kanton AG dauernd Zusammenbrüche und hat schliesslich die Schule komplett verweigert. Alle möglichen schulischen Massnahmen wurden versucht, nichts hat geklappt, und wir liessen uns irgendwann schweren Herzens breitschlagen, unsere Tochter stationär in die PDAG zu geben. Dort hat man versucht, sie aufzupäppeln soweit, dass man sie wieder beschulen könnte. Zwischenzeitlich sind wir in den Kanton LU gezogen und sahen am neuen Ort die kleine Dorfschule als neue Chance, sie in die Regelschule zu integrieren. Bald ist es auch hier wieder zur Schulverweigerung gekommen, und dann kam Corona, und dann war sowieso erstmal fertig Schule. Nun ist die Schule wieder auf und wir versuchen mit grossem Einsatz meiner Frau und der Lehrerin, mit einer Klassenassistenz und mit Unterstützung der Fachstelle Autismus unsere Tochter wieder "schulfähig" zu machen. Ich darf das nicht offen sagen, aber ich bin alles andere als überzeugt, dass das gut kommt. Die Fachstelle Autismus wird bald nicht mehr involviert sein, man wird sie uns quasi "wegnehmen" - weil keine Autismus-Diagnose vorliege. Der Kanton akzeptiert nur "eigene" Autismus-Diagnosen.

Also beide Kantone - AG und LU - haben die ASS-Diagnose von Dr. Girsberger NICHT akzeptiert. Wenn wir die Fachstelle Autismus weiter in Anspruch nehmen möchten, muss der Kanton erst eine eigene Diagnose machen. Wartefrist für ASS-Abklärungen: derzeit 8 Monate. Und wenn die so arbeiten wie im Kanton AG, brauchen sie dann nochmal mehrere Monate, um dann doch nur zu einer "Verdacht auf" Diagnose zu kommen.

Es ist unfassbar zermürbend, ja demütigend sogar, wenn man drei wirklich echte und leidende Autisten hat, und sich dauernd von wichtigen "helfenden" Stellen des Staates nicht ernst genommen bis verhöhnt fühlt. Niemand in unserem Umfeld zweifelt die Diagnosen an - weder Haus- oder Kinderärzte, noch die Psychologen, noch sonstwer.

Ich selber weiss ja auch erst seit einem Jahr, was mit mir los ist - und versuche immer noch, mich damit zu arrangieren. Offiziell darf ich nicht sagen, wie schlecht es mir geht, ansonsten verliere ich meine Existenzgrundlage. Die ist aber etwa anfang nächstes Jahr sowieso weg. Ich stehe also ziemlich mit dem Rücken zur Wand und habe bisher die Erfahrung gemacht, dass man mir nicht helfen kann.

"Hilfe" hat bisher immer nur bedeutet: Reden, Beschäftigungstherapie, Medikamente.

Was ich, resp. wir aber ganz dringend bräuchten, wäre etwa "unbelastete" Zeit für eine gewisse Erholung (also Zeiten ganz ohne Betreuungsaufgabe/Kinder). Und damit meine ich nicht eine Stunde oder zwei. Sondern genug Zeit, um auch mal wirklich entspannen und loslassen zu können. Noch schöner wäre, wenn wir sogar etwas für unsere Ehe tun könnten. Diese existiert nurmehr auf dem Papier - die Liebe ist zwar da, aber wir sind eher noch eine Mami-Papi-Betreuungsgemeinschaft. Mehr liegt unter diesen Umständen nicht mehr drin.

Dann fehlt natürlich noch eine Schul-Lösung für unsere Tochter. Und ich muss irgendwie wieder arbeitsfähig werden und finanzielle Problemstellungen müssen gelöst werden. Und ich bräuchte eine Therapie - aber nicht so wie die letzten 15 Jahre, das hat kaum was gebracht. Ich brauche endlich jemanden, der mir hilft, auch als Autist im Alltag klar zu kommen. Jemanden, der auch weiss, welche Unterstützung ich ev. zugute hätte, der

mir auch helfen kann im Zusammenhang mit der IV.

Der KESB kann ich keineswegs vertrauen. Wie sollte ich das auch, wenn andere Fachleute des Staates die Autismus-Diagnosen unserer Kinder praktisch mutwillig nicht bestätigen wollen (oder dürfen). Und glaub mir, ich hab im vergangenen Jahr ganz genau gelernt, was Autismus ist, und es gibt nicht den kleinsten Zweifel daran, dass ich das habe und beiden Kindern mitgegeben habe. Meine eigene Diagnose wurde übrigens nicht von einem privaten Arzt gemacht, sondern von der PUK Zürich. Die hatten auch keine Zweifel, standen aber auch nicht in einem Interessenskonflikt wie möglicherweise andere Behörden...

Ich glaube, ich offenbare hier möglicherweise zuviel, trotz der vorgeschobenen Anonymität... vielleicht sollte ich danach meine Einträge alle löschen, wer weiss ob mich das irgendwann einholt.



Likes Received:

Posts:

May 15th 2020

Hallo 74er

2

14

dein Leidensdruck ist gross und kann deine Überforderung (?) mitfühlen. Etwas hilflos, auch weil meine Lebenssituation deiner nur insofern gleicht, als ich ebenfalls sehr oft an einem Punkt stand, wo ich weder ein noch aus wusste - ansonsten (Kinder, KESB, Schule) sind unsere Situationen weit auseinander und ich habe auch keine Erfahrung mit deinen Themen/Problemen (ausser natürlich der ganze Bereich ASS und fortgeschrittenes Lebensalter, resp. späte Diagnose, jahrelange 'falsche' Therapien, das Gefühl 'nichts und niemand kann mir helfen' etc). Ich möchte einfach nur meine Gedanken 'hineinwerfen', vielleicht helfen sie ja doch oder geben zumindest einen Anstoss in irgendeine Richtung. Mir hat in Sachen IV die Organisation 'Inclusion Handicap' geholfen (Rechtsberatung und Rechtsvertretung bei IV-Gerichtsprozess, unentgeltlich und: erfolgreich!), desgleichen bei 'handfesten' Problemen (d.h. nicht psychotherapeutische) Pro Infirmis und Pro Mente Sana

Auch bei den behandelnden, resp. diagnostizierenden Therapeuten, die dich und deine Situation schon kennen, betr. weitergehender Beratung anzugehen, wäre vielleicht hilfreich (PUK hat eine psychosoziale Beratung). Psychiater kenne ich nur einen im Raum Zürich, der auf ASS spezialisiert ist, alles andere kostet ja, ev. wäre er aber eine Ansprechsperson. Eine Idee zur Entlastung wäre allenfalls die Zuhilfenahme einer psychiatrischen Spitex (z.B. knowledge-nursing.com, alles ev. nicht in deinem Raum, aber in Luzern gibt es sicherlich auch solche Organisationen).

Das sind, sehr unstrukturiert, meine Gedanken, die mir durch den Kopf gehen.

Ich wünsche dir alles Gute und Kraft und ich hoffe, du kannst vielleicht erst mal etwas entwirren, in einen Zustand kommen, der es dir ermöglicht, Schritt für Schritt weiter zu gehen, resp. ins Handeln zu kommen, den Baum wieder zu sehen vor lauter Bäumen (oder wie war das nochmal? als Autist nimmt ja ohnehin den Baum wahr, nicht den Wald? Aber gerade sogenannt zielgerichtet zu handeln ist ja für uns ASS schwierig).



bigMaMa

Likes Received:

Posts:

May 15th 2020

Lieber 1974er

Kennst Du den Entlastungsdienst? https://www.proinfirmis.ch/ang...rn/entlastungsdienst.html (https://www.proinfirmis.ch/angebot/luzern/entlastungsdienst.html)

Oder Rotkäppchen? Die kommen nach Hause um Kinder zu betreuuen, ev. steht es so nicht explizit, doch in Zürich machen die das auch wenn Eltern Erschöpfungszustände usw. haben. Diese Betreuung ist einkommensabhängig.

Ich weiss, alles Dinge um die man sich auch noch kümmern muss, aber ev. lohnt es sich?! Mehr fällt mir gerade auch nicht ein, ausser wie schon gesagt die Kinder- und Jugendhilfe...



1974

Likes Received:

Posts:

May 16th 2020

32

243

2 15 Ja, ich bin überfordert, und wie... ich habe das Gefühl, ich schwimme in einem Pool von Aufgaben und Herausforderungen und habe überhaupt keine Übersicht.

Vielen Dank für Eure Inputs, da sind Infos dabei, die ich noch nicht hatte. Von der Organisation "Inclusion Handicap" höre ich zum ersten Mal, interessant... die machen das wirklich unentgeltlich? Muss mich da erst richtig einlesen. Tatsächlich hätte ich ein grosses Thema mit der IV, aber ich weiss nicht, wie ich es angehen soll

Knowledge Nursing könnte ev. auch in Betracht kommen, kannte ich so auch noch nicht. Vom

Entlastungsdienst der Pro Infirmis habe ich schon gehört; Rotkäppchen scheint ähnlich zu sein. Da ist das Problem einfach die Finanzierung. Ich mache grad eine Umschulung via IV und erhalte in dieser Zeit ein Ersatztaggeld der IV, das sind 80% meines letzten Lohns. Damit muss ich die ganze Familie durchbringen, deshalb liegen keine nennenswerten Zusatzkosten drin.

Ich schau mal, was ich daraus machen kann, nochmals vielen Dank Ladies. 👍





Posts:

May 17th 2020

#### Lieber74er

Wir hatten vor ein paar Jahren eine sehr ähnliche Situation. Mein Partner, vermutlich selber (Diagnose steht noch aus) ein Asperger, war total überfordert mit Arbeit, Leben, Finanzen. Bis zu seinem Zusammenbruch hatte er alles erledigt was Finanzen etc. betraf. Selber bin ich (NT) was Mathematik angeht durch meine Diskalkulie sehr unsicher im Umgang und konnte ihm dadurch bei Bankgeschäfte etc. nicht helfen.

Er hat dann freiwillig eine Beistandschaft (bei der heutigen KESB) beantragt. Wir haben bisher durchaus positive Erfahrungen damit gemacht. Meine Angst war erst, dass unser Sohn (inzwischen bestätigte Diagnose, Asperger und ADHS) uns weggenommen werden könnte, weil mein Partner, wie du, psychisch sehr schlecht zwäg war (ebenfalls Suizidgedanken etc.) und ich mit Baby und ihm, teilweise ziemlich am Anschlag. War aber nicht so... 😍 Die Beiständin unterstützt uns und regelt für uns die Finanzen, berät in Sachen Budget, achtet darauf, dass keine neuen Schulden entstehen, hat den Hausverkauf für uns abgewickelt etc. Sie übernimmt auch Behördengänge und hat uns zum Beispiel gesagt, dass mein Partner als IV Betrüger Anspruch auf eine Kinderrente hat - wussten wir nicht. Alles in Allem ein Gewinn!

Mittlerweile, mit regelmäßiger Therapie und eben dieser Beistandschaft, hat sich unser Leben, bis auf die Odyssee in Bezug der Beschulung unseres Sohnes, (eine andere Geschichte) ziemlich beruhigt. Ich als Partnerin fühle mich entlastet und habe mehr Kraft für unseren Sohn.

Wollte dir nur gern ein positives Bild / eine gute Erfahrungen in Bezug auf die KESB weitergeben.

Wünsche dir von Herzen alles Gute und dass sich rasch möglichst ein Weg aus der Sackgasse, diesem Elend, auftut.

Liebe Grüsse, Mam



fisch

Likes Received:

Posts

May 17th 2020

Hallo 74er

wegen deiner Frage bezüglich unentgeltlicher Beratung: Rechtsberatung und psychosoziale Beratung bei den genannten Organisationen (Pro Infirmis, Pro Mente Sana, Inclusion Handicap) ist ohnehin gratis. Die Kosten für die Psychiatrische Spitex beschränken sich auf einen symbolischen Beitrag. Ich würde einfach mit einer der Organisationen Kontakt aufnehmen, die können sicher zunächst einmal eine 'Auslegeordnung' machen, welche Hilfe du überhaupt brauchst und wo du sie erhältst (und auch nachfragen bezüglich KESB, die haben ja Erfahrung damit, haben 'Vergleichswerte'). Um als erstes einen Faden aus dem verworrenen Knäuel zu ziehen sozusagen.

Viel Kraft!

2

33

75



Likes Received:

Posts:

May 19th 2020

Hallo 1974

Zuerst einmal: ich wünsche Dir und Deiner Familie eine möglichst schnelle und die bestmögliche Unterstützung und viel Kraft. Deine Beschreibung hat mich ziemlich erschüttert und so manches, was in jedem von euch vorgeht lässt sich nur erahnen.

Vieles wurde schon geschrieben. Ich wüsste nicht, was ich Dir noch zusätzlich als Hilfsmöglichkeit bzw. -Angebot empfehlen könnte.

Ich hatte selbst in den 90ern sehr gute Erfahrungen mit Pro Infirmis und ihrer Unterstützung gemacht. Zu der KESB hört(e) man in den Medien viele negative Dinge, was zu einer verzerrten Wahrnehmung führen kann. Von der positiven Arbeit der KESB - Unterstützung von Familien - liest man leider viel zu selten. Denke, das sollte man (sich) immer wieder in Erinnerung rufen.

Zu

## Quote

Hinzu kommen die Demütigungen vom Staat. Er akzeptiert die Diagnosen von Dr. Girsberger nicht und lässt nur "eigene" Diagnosen gelten.



Vergleichbares hatte ich leider schon mehrmals von Deutschland gehört. Manche Behörden sollen Autismusdiagnosen selbst von Fachstellen anzweifeln.

Gruss

Lumpi



1974

Likes Received:

Posts:

Jun 5th 2020 🖒+1

### Hallo zusammen

Erstmal Entschuldigung, dass ich mich erst jetzt melde. Leider habe ich manchmal tage- bis wochenlang Phasen, in denen ich kaum oder gar nicht in der Lage bin, e-mails, SMS, Whatsapp, Forenbeiträge oder sonstige Nachrichten zu beantworten. Das ist niemals böse gegenüber meinen Ansprechpartnern gemeint, sondern liegt einfach an meinem Unvermögen. Gestern und heute geht es wieder, bin nun schon eine Weile am Schreiben. Vielleicht liegt es an den weiteren "Nackenschlägen" der letzten Wochen, die haben so eine Art naiv-trotzigen Kampfgeist aufleben lassen.

Herzlichen Dank für Eure Anteilnahme und Eure Ratschläge, Erfahrungen und Ideen. Gestern habe ich es endlich geschafft, mich an Pro Infirmis zu wenden. Sie haben mir mitgeteilt, dass wir schon bald ein Gespräch haben können. Soweit, so gut. Mal sehen, was ich sonst noch so aufgleisen kann, bevor mich meine Dämonen wieder in die Finsternis hinunter reissen.

Haltet die Ohren steif, ich versuche es auch... Liebe Grüsser, der 74er

🖒 Ayani likes this.



fisch

Likes Received:

Posts:

Jun 6th 2020

Hallo 1974

kein Problem wegen Schweigen, kenne ich gut...

Und viel Erfolg beim Gespräch bei Pro Infirmis! Das ist doch schon ein erster Schritt und das Gespräch kann dir ja vielleicht schon eine gewisse Stabilität und Zuversicht geben und vielleicht musst du dich ja bis dahin nicht weiter unter Druck setzen, noch weitere Dinge aufzugleisen... Schritt für Schritt nehmen.
Viel Kraft wünsche ich dir

Thomas

2 14

2

15

19

1974

Likes Received:

Posts:

Jul 9th 2020

Vielen Dank Thomas. Bin immer noch am Kämpfen, aber ich bleibe am Ball.

Auch dir alles Gute, LG der 74er



happy

Likes Received:

Posts:

Jul 15th 2020

2 15

Hallo 74, eine sehr anspruchsvolle Situation und ich kann sehr gut nachvollziehen, wie es dir/euch geht und deine Gedanken über Suizid kenne ich sehr gut. Seit einem Jahr ist mein Kind zu Hause, ohne Schulabschluss und depressiv. Wie ich inzwischen gelernt habe, gibt es mehrere solche Familien, die Kinder zu hause haben, weil sie sind keine private Schulen leisten können und die IV-Massnahmen entweder nicht geholfen haben, beendet wurden oder noch nicht statt gefunden haben. Ich habe irgendwann und irgendwie gelernt zu funktionieren. Trotzdem habe ich immer noch Hoffnung und unterdrücke jeden Tag alle mögliche negative Gedanken, was nicht gerade einfach ist. Am schlimmsten sind die Tage, wenn ich eine leere spüre und Hoffnungslosigkeit mit Machtlosigkeit an die Türe klopfen. Ich wünsche mir manchmal einen Boxsack.



28

Ich kenne zwar den Hintergrund bei euch nicht, trotzdem meine Gedanken:

Viele ASS Kinder brauchen für gewisse Zeit eine Schule, wo sie zu ruhe kommen können. Leider sind das Regelschulen oft nicht, weil die Lehrpersonen normalerweise keine ASS-Weiterbildungen machen und sind nach gewisse Zeit dementsprechend Überfördert. ASS-Spektrum ist eine sehr anspruchsvolle Ebene und es sind jahrelange Erfahrungen nötig um ASS-Kinder richtig zu begleiten und unterstützen. Leider gibt es wenige gute Psychologen und Psychiatern und diese keine freie Kapazitäten mehr haben. Auch einen guten Coach zu finden ist nicht gerade einfach, weil sie kaum eine Psychologie-Ausbildung haben. Wenn ein ASS-Kind in die Pubertät kommt, ist die Situation doppelt so schwierig und bei einigen Mädchen auch Periode eine echte Herausforderung ist, was zu Schulverweigerung führen kann.

- Es gibt Familien die ihre Kinder zu Hause unterrichten, so lange bis eine entsprechende Lösung gefunden. Rechtliches: Homeschooling-Luzern (http://homeschoolingluzern.ch/rechtliches). Dies nur zur Info.
- Autismussprechstunde bei der Luzerner Psychiatrie für Kinder und Jugendliche
   (https://www.lups.ch/kinder-jugend-psychiatrie/spezialangebote/autismussprechstunde/)
   (LUPS), die eine ASS Diagnose haben. Es ist empfohlen eine Anmeldung über einen Hausarzt (HA)
   laufen lassen. Ich gehe davon aus, dass ihr einen HA habt, wo auch Unterlagen von Dr. Girsberger
   sind und er/sie über eure Situation informiert ist. Wenn ein Kind in LUPS kommt und dort betreut wird,
   sind die Chancen bei der IV weiterzukommen grösser, als ohne.
- In Olten, SO gibt es eine Autismus Schule (https://www.autismusschuleolten.ch) (seit 2019). Massgebend für eine Aufnahme ist hier die Zuteilung durch eine schulische Aufsichtsbehörde, welche den Schülerinnen und Schülern ein Anrecht auf sonderpädagogische Massnahmen zuspricht. Dieses Angebot richtet sich zurzeit an Schülerinnen und Schüler ab der 5. Primarschulklasse. Es ist eine Schule, wo mit den Kindern individuell gearbeitet wird. Es besteht dort auch die Möglichkeit eine IT-Ausbildung zu absolvieren.
- KESB muss nicht unbedingt schlecht sein. Es hängt immer davon aus, was für einen Mensch euch betreut.
- Empfohlen ist Mitgliedschaft für beide Kindern bei ProInfirmis (https://www.proinfirmis.ch) oder Procap (https://www.procap.ch).
- Jeder Kanton hat irgendwo eigene Stärken oder Schwächen und alles hängt von den Beraterinnen und Beratern ab. Ich könnte dir Geschichten erzählen, was ich erlebt habe wegen meiner Schwerhörigkeit beim RAV-Plus. Mir hat zum Schluss BFSUG (https://www.bfsug.ch) geholfen bei der IV-Anmeldung und dort habe ich Glück gehabt bei dem Erstgespräch.

Ich wünsche dir/euch viel Kraft und jede Menge Glück!

